

Patientenpartizipation in der Medizininformatik-Initiative: Chancen und Herausforderungen

23. September 2021

Sophie Haderer

TMF e. V./MII-Koordinationsstelle



Medizininformatik-Initiative im Dialog

„Die Medizininformatik-Initiative:
Wie können sich Patienten beteiligen?“

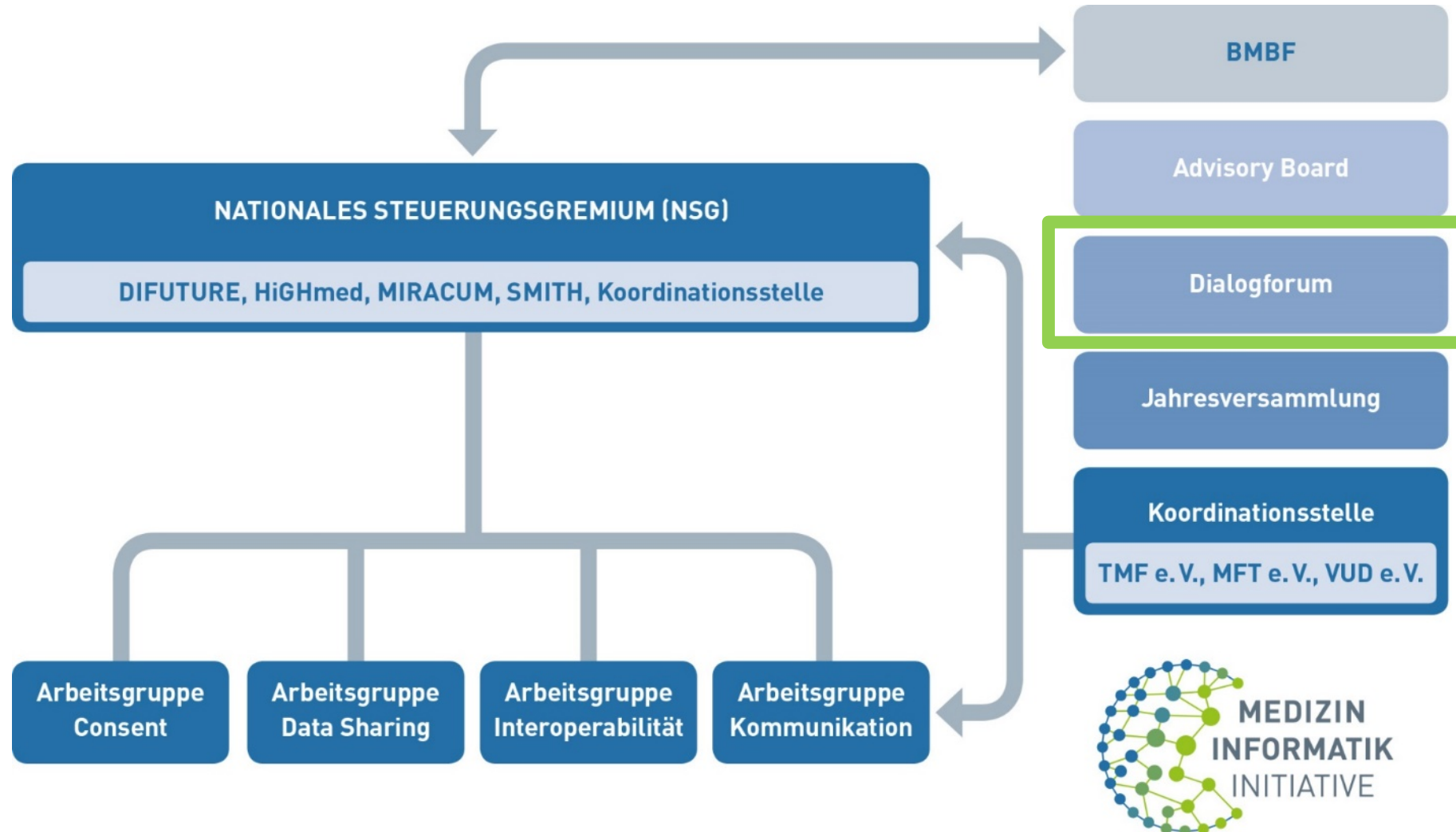


GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium
für Bildung
und Forschung

Wie können Patienten partizipieren? - Dialogforum



1. Workshop Patientenpartizipation der MII im August 2019



Nachbericht unter: <https://www.medizininformatik-initiative.de/de/die-zukunft-der-medizinischen-forschung-gemeinsam-gestalten>

Forsa-Umfrage: „Datenspende“ für die medizinische Forschung

Einverständnis zur Datenspende für die medizinische Forschung

- 46% voll und ganz
- 33% eher
- 13% eher nicht
- 7% auf keinen Fall



79%
sind einverstanden
(voll und ganz oder eher)

Quelle: TMF e.V. 2019 | Basis: 1.006 Befragte ab 18 Jahren in Deutschland

Online-Dialogveranstaltungsreihe „MII im Dialog“: Ziele und Zielgruppe

- ▶ Informieren
- ▶ Feedback einholen
- ▶ Gemeinsames Handeln und strukturelle Einbeziehung ausloten

- ▶ interaktives Digitalformat aus 4 ca. zweistündigen Sessions in regelmäßigem Turnus
- ▶ Impulsvortrag von MII-Experten und Patientenvertretern, Fragen und Antworten, Break Out Sessions, Live-Umfragen
- ▶ Breiter Verteiler: Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen

Teilnehmende

- ▶ Patientenvertreter/innen u.a. aus:
ACHSE e.V., BAG Selbsthilfe, LV Selbsthilfe Berlin, BRCA-Netzwerk e.V.,
PKD Familiäre Zystennieren e.V., Psoriasis-Netz, Deutsche Sarkoidose-Vereinigung
e.V., Alzheimer Ethik gem.e.V., Doig, DBW Diabetiker Baden-Württemberg e.V.,
Deutsche ILCO e.V., VHL Verein, Aktionsbündnis Patientensicherheit, Tourette-
Gesellschaft Deutschland e.V., PRO RETINA Deutschland e.V., Netzwerk Kopf Hals
M.U.N.D. e.V., Bayerischer Verband Schlaganfallbetroffener e.V., Myelitis e.V.
- ▶ Sowie Interessierte aus MII-Konsortien, BMBF und PT-DLR

Online-Sessions

- ▶ Session 1: „Die Medizininformatik-Initiative: Wie können sich Patienten beteiligen?“ (09/2020)
- ▶ Session 2: „Transparenz und Kommunikation medizinischer Forschungsprojekte: Erwartungen von Patientenorganisationen an die Medizininformatik-Initiative“ (10/2020)
- ▶ Session 3: „Patienteneinwilligung in der MII – den Broad Consent optimal umsetzen“ (02/2021)
- ▶ Session 4: „Das Transparenzportal der MII aus Sicht des Patienten – ein Nutzertest“ (05/2021)
- ▶ <https://www.medizininformatik-initiative.de/de/zusammenarbeit/patientenpartizipation>



©rawpixel.com/shutterstock

Patientenkommunikation in der MII

- ▶ Flyer für Patientinnen und Patienten
- ▶ Erklärfilm zur Einwilligung
- ▶ Poster für Patientinnen und Patienten

- ▶ Patienten-Microsite (noch nicht veröffentlicht)
- ▶ Transparenzportal: Deutsches Forschungsdatenportal für Gesundheit (Prototyp)



<https://www.youtube.com/watch?v=t9H-YnWQe2k>



Patientenpartizipation in der MII: Ergebnisse und weitere Schritte

- ▶ Information und Feedback der Patientenorganisationen – sehr hilfreich!
- ▶ Anforderungen der Patientenorganisationen in Projektarbeit eingebracht
- ▶ Konkrete Maßnahmen z.B.:
 - ▶ FAQ erweitert
 - ▶ Barrierefreiheit
 - ▶ Gruppe für Transparenzportal-Nutzertesting
- ▶ **Von Information und Konsultation zu Kooperation**

Was haben wir gelernt?

- ▶ Patientenvertreter sehr divers: Themen, Ressourcen, Hintergrund
- ▶ Patientenvertreter frühzeitig einbeziehen in Programmplanung
- ▶ Patientenvertretern ausreichend Redezeit lassen

- ▶ Informationen verständlich aufbereiten als Grundlage für Diskussionen
- ▶ Praxistest: Fragen bringen Projekt voran
- ▶ Transparenz, Kommunikation und Partizipation braucht Ressourcen – auf allen Seiten!

Literatur

Richter G, Borzikowsky C, Lesch W, Semler SC, Bunnik EM, Buyx A, Krawczak M. Secondary research use of personal medical data: attitudes from patient and population surveys in The Netherlands and Germany. Eur J Hum Genet. 2020 Oct 1. doi: 10.1038/s41431-020-00735-3. Epub ahead of print. PMID: 33005018.

Wright, M. Was ist Partizipative Gesundheitsforschung?. Präy Gesundheitsf 8, 122–131 (2013). <https://doi.org/10.1007/s11553-013-0395-0>

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Weitere Informationen unter www.medizininformatik-initiative.de

Kontakt

Sophie Haderer
Referentin für Presse- und Öffentlichkeitsarbeit
Geschäftsstelle TMF e.V.
Charlottenstraße 42
10117 Berlin

+49 30 22 00 247 32
Sophie.Haderer@tmf-ev.de
www.tmf-ev.de | @TMF_eV
www.medizininformatik-
initiative.de | @MII_Germany